

KLOAKEN | EKSTROPHIE

Kloakenekstrophie (KE) ist eine Untergruppe der SHG Blasenektrophie/Epispadie e.V. und der SoMA e.V.

Liebe Betroffenen und Familien,

unser 12. Kloakenekstrophie-Treffen fand über Himmelfahrt in Tholey im Saarland statt.

Dieses Mal hatten wir eine Teilnehmerzahl von 26 Kindern und 28 Erwachsenen (16 Familien). Der jüngste Betroffene war gerade mal 5 Monate und die älteste 16 Jahre jung.

Besonders erwähnen möchten wir, dass ein Elternpaar sogar die 950 km weite Anreise aus Rostock auf sich genommen hat - und das ohne die betroffene Tochter, die sich im Abi-Stress befand.

Ein paar Familien sind bereits am Mittwochabend angereist und haben sich anschließend im Bistro gemütlich zusammengesetzt und ausgetauscht.

Am Donnerstag gesellten sich nach und nach die meisten weiteren Familien zu uns. Deshalb haben wir uns an diesem Tag in der Nähe der Jugendherberge aufgehalten und dort eine Wanderung über den Barfußpfad und auf den Schaumberg gemacht. Dort wurden wir von einem „Entertainer“ erwartet, der uns mit deutschen Schlagern derart mächtig eingeheizt hat, dass wir es nicht allzu lange ausgehalten haben.

Den Abend haben die größeren Kinder im gegenüberliegenden Schwimmbad und die Eltern im Bistro mit Bier, Cocktails und Gesprächen verbracht.

Am Freitag sind wir in das Erlebnis-Museum Gondwana gefahren. Dort konnten wir durch liebevoll und naturgetreu aufgebaute atemberaubende Landschaften der Erdgeschichte wandern und diese mit allen Sinnen erleben. Zum Abschluss durften sich die Kinder noch auf dem Indoor-Spielplatz austoben, so dass die Eltern in Ruhe quatschen konnten.

Den Samstagvormittag verbrachten wir am Bostalsee. Dort gibt es einen schönen Spielplatz und große Wiesen zum Toben. Einige Kinder haben mit Tretbooten den See erobert, während die Eltern die Zeit zum Bummeln über den Flohmarkt genutzt haben.

Am Nachmittag haben wir an bzw. auf der Sommerrodelbahn in Peterberg verbracht. Die Kinder - und natürlich auch die Eltern - hatten einen Heidenspaß!

Auch dieses Jahr war unser Treffen wieder ein voller Erfolg. Es war wieder sehr harmonisch und entspannend, so dass sich alle - ob „alte Hasen“ oder „die Neuen“ - wohl fühlten.

Die Gemeinsamkeiten unserer Kinder haben uns zusammengebracht, aber mittlerweile sind wir fast schon so etwas wie eine Familie.

Unser nächstes Treffen findet wieder über Himmelfahrt (05. bis 08.05.2016) statt.

Wohin es geht, ist noch nicht endgültig entschieden. Wahrscheinlich wird es aber wohl wieder Rheinland-Pfalz werden.

**Bis bald,
Tanja Dressler
Kerstin Roos**